DOSSIER DOCUMENTAIRE

B4 > Handicap

Participation des personnes handicapées : avons-nous réellement progressé depuis 5 ans ?

Présentation de l'atelier

Mieux prendre en compte les attentes des personnes handicapées dans la construction des réponses individuelles et collectives qui les concernent, intégrer leurs représentants dans les instances de décision sont quelques exemples parmi d'autres de la reconnaissance de la pleine citoyenneté des personnes handicapées et de la volonté de les rendre acteurs de leur propre projet de vie. Ce mouvement est affirmé fortement par la loi du 11 février 2005 dans la continuité de celle du 2 janvier 2002.

5 ans après, la participation a-t-elle progressée dans les faits ? Quel bilan faire de la participation des personnes handicapées et des associations représentatives au niveau des commissions des droits et de l'autonomie, des MDPH, de la CNSA, du CNCPH, des CDCPH, etc. ? Les associations ont-elles progressé dans leurs propres pratiques ? Quels sont les facteurs qui favorisent ou au contraire freinent la réalisation de cet objectif fondamental ?....

Présentation du dossier

Ce dossier contient une liste de textes ressources sur cette thématique : ouvrages de référence, articles d'Union Sociale, textes réglementaires, guides, communiqué et positionnement politique…

Il mentionne également les sources et les liens vers les sites Internet ou les numéros de fiches de notre base d'information. Pour obtenir le commentaire de notre réseau et le document en texte intégral (saisir le n° de fiche dans l'espace recherche en page d'accueil du site).

Remarque : les informations de la base d'information peuvent être réservées aux adhérents de l'Uriopss ou de l'Uniopss.

Dossier établi au 15 janvier 2010 par Violaine Delay, Uriopss Rhône Alpes et Isabelle Ruisseau, Uriopss Pays de la Loire.

Sommaire

> La problématique de la participation et du projet de vie personnalisé au regard des deux lois majeures 3

> Les différentes instances participatives sur les différents échelons territoriaux 5

> Cinq ans après, quel bilan de la mise en place des dispositifs issus de la nouvelle loi 2005-102 ? 8

> La participation des usagers et de leur famille : exemples d'outils et d'expériences 10

1) Réflexions générales et écrits sur la problématique 10
2) Les recommandations de bonnes pratiques de l'Anesm qui participent à la problématique 12
3) Retours sur les pratiques et démarches innovantes 13

© Copyright Réseau Uniopss-Uriopss – Janvier 2010

© Copyright Réseau Uniopss-Uriopss – Janvier 2010

La problématique de la participation et du projet de vie personnalisé au regard des deux lois majeures

Rappel : les deux lois majeures qui encadrent le secteur des personnes en situation de handicap - Loi 2002-2 et Loi 2005-1002 - ont remis en exergue les principes-clé de la participation des personnes et du projet de vie personnalisé. Le dossier s'applique à les cerner plus précisément et pointe deux articles de professionnels allant dans ce sens.

- ***LOI n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale*** / Journal officiel du 3 janvier 2002, 124 pages

⇨ Extrait :

- Chapitre Ier : Principes fondamentaux

  - Section 2 : Des droits des usagers du secteur social et médico-social

L'article L. 311-3 du code de l'action sociale et des familles est ainsi rédigé :
« Art. L. 311-3. - L'exercice des droits et libertés individuels est garanti à toute personne prise en charge par des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Dans le respect des dispositions législatives et réglementaires en vigueur, lui sont assurés :
« 7° La participation directe ou avec l'aide de son représentant légal à la conception et à la mise en œuvre du projet d'accueil et d'accompagnement qui la concerne.

  - Article 8

L'article L. 311-4 du code de l'action sociale et des familles est ainsi rédigé :
« Art. L. 311-4. - Afin de garantir l'exercice effectif des droits mentionnés à l'article L. 311-3 et notamment de prévenir tout risque de maltraitance, lors de son accueil dans un établissement ou dans un service social ou médico-social, il est remis à la personne ou à son représentant légal un livret d'accueil auquel sont annexés :
« Un **contrat de séjour** est conclu ou un document individuel de prise en charge est élaboré avec la participation de la personne accueillie ou de son représentant légal. Ce contrat ou document définit les objectifs et la nature de la prise en charge ou de l'accompagnement dans le respect des principes déontologiques et éthiques, des recommandations de bonnes pratiques professionnelles et du projet d'établissement. Il détaille la liste et la nature des prestations offertes ainsi que leur coût prévisionnel.

  - Article 10

L'article L. 311-6 du code de l'action sociale et des familles est ainsi rédigé :
« Art. L. 311-6. - Afin d'associer les personnes bénéficiaires des prestations au fonctionnement de l'établissement ou du service, il est institué soit un **conseil de la vie sociale**, soit d'autres formes de participation. Les catégories d'établissements ou de services qui doivent mettre en œuvre obligatoirement le conseil de la vie sociale sont précisées par décret.
« Ce décret précise également, d'une part, la composition et les compétences de ce conseil et, d'autre part, les autres formes de participation possibles. »

⇨ Pour l'ensemble des outils garantissant les droits des usagers, voir page 10 la référence aux cahiers de l'Uniopss n° 18

- ***LOI n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées*** / Journal officiel n° 36 du 12 février 2005

⇨ Extrait :

TITRE III - COMPENSATION ET RESSOURCES

Chapitre I[er]

Compensation des conséquences du handicap

© Copyright Réseau Uniopss-Uriopss – Janvier 2010

Article 11

Après l'article L. 114-1 du code de l'action sociale et des familles, il est inséré un article L. 114-1-1 ainsi rédigé :

« Les besoins de compensation sont inscrits dans un **plan élaboré en considération des besoins et des aspirations de la personne handicapée tels qu'ils sont exprimés dans son projet de vie, formulé par la personne** elle-même ou, à défaut, avec ou pour elle par son représentant légal lorsqu'elle ne peut exprimer son avis. »

TITRE VI - CITOYENNETÉ ET PARTICIPATION À LA VIE SOCIALE

➢ ***La personne en situation de handicap : usager ou citoyen ?*** / Marie-Sophie DESSAULLE, revue *Gérontologie et société* n° 115 – Fondation nationale de Gérontologie – décembre 2005, p 63-74

⇨ Résumé :

Deux lois, deux représentations de la place et du rôle des personnes en situation de handicap. La loi du 2 janvier 2002 traite de la question de l'usager ayant recours à un accompagnement médico-social qu'il représente une perte d'autonomie ou non. La loi du 11 février 2005 envisage la participation sociale du citoyen ayant un handicap.

Bien sûr, la personne qui est au cœur de ces dispositifs est la même. Bien entendu, l'objectif poursuivi par ces textes présente des similitudes en cherchant à rendre la personne actrice de son existence. Pour autant la posture n'est pas la même et il y aurait danger à confondre les enjeux de la participation de la personne en perte d'autonomie selon qu'elle cherche à exercer ses droits fondamentaux en tant que citoyen français, ou qu'elle bénéficie d'un accompagnement à la réalisation de son choix de vie.

➢ ***Le projet personnalisé dans les établissements et services pour personnes handicapées*** / Patrick GUYOT - *Bulletin d'information* n° 283 - CREAI Bourgogne – juillet 2008, 11 pages

⇨ Disponible sur le site : http://www.creaibourgogne.org

⇨ Résumé :

Projet personnalisé, projet individualisé sont des formules utilisées fréquemment dans les services et établissements du secteur médico-social pour souligner l'attention portée à la situation particulière des personnes qui y sont accueillies.
Cette logique d'individualisation des prestations a été renforcée par les textes législatifs qui encadrent désormais ce secteur : loi 2002-2 et loi 2005-102. Patrick Guyot, conseiller technique du Creai, nous livre le fruit d'un travail réalisé en lien avec les professionnels des commissions régionales qu'il anime en Bourgogne et les formations qu'il a conduites sur cette question. Son article vise à resituer le sens et la place du projet personnalisé dans les établissements et services pour personnes handicapées.

➢ ***Penser la participation en économie sociale et en action sociale*** / Marcel JAEGER, Brigitte BOUQUET et Jean-François DRAPERI, Dunod, 2009, 272 p.

⇨ Résumé :

La participation renvoie à un modèle de société qui prend ses distances avec la division du travail et la société salariale. Elle redéfinit les principes présidant l'action publique. Et pour l'action sociale, l'assistance étant jugée trop passive et l'État providence engendrant trop l'assistanat, une législation instaurant la participation entend lui substituer un modèle

© Copyright Réseau Uniopss-Uriopss – Janvier 2010

d'appartenance plus actif, plus individuel et mieux maîtrisé par chacun. Pour autant, quelle est la réalité de la participation ? Comment comprendre sa notoriété et vérifier sa pertinence ? Peut-on réinventer une nouvelle citoyenneté grâce à la participation, et si oui, comment et dans quel cadre ? La participation ne cache-t-elle pas un nouveau projet normatif par une économie libérale dominante ? Cet ouvrage est issu d'un séminaire associant professionnels et chercheurs, conçu par la chaire de travail social du Centre national des arts et métiers (Cnam), le Laboratoire interdisciplinaire pour la sociologie économique (Lise), le Groupement de coopération de recherches en action sociale et médico-sociale d'Île-de-France (Grif), qui rassemble plusieurs instituts de formation en travail social, et le Centre d'économie sociale, travail et société (Cestes) du Cnam.

Les différentes instances participatives sur les différents échelons territoriaux

La participation des associations du secteur des personnes en situation de handicap - gestionnaires ou d'usagers – aux politiques publiques les concernant participe également de la problématique de ce dossier. Cette participation renvoie à différentes déclinaisons territoriales : nationale et départementale ces dernières années, avec un enjeu régional plus fort à partir de 2010.

NATIONAL

Le Conseil national Consultatif des Personnes Handicapées (CNCPH)

Créé en 1975, le CNCPH est une instance nationale qui agit en lien direct avec le ministre chargé des personnes handicapées. Il doit :

- **assurer la participation des personnes handicapées à l'élaboration et à la mise en œuvre des politiques les concernant**

Composition :
Le CNCPH, qui se réunit au moins deux fois par an, comprend 65 membres titulaires (et 62 suppléants) dont 50 représentants :

- **d'associations regroupant les personnes handicapées ou leurs familles**
- **d'associations ou organismes œuvrant dans le domaine du handicap**

Le ministre chargé des personnes handicapées nomme :

- **le vice-président pour 1 an (renouvelable une fois), parmi les représentants des associations ou organismes regroupant les personnes handicapées ou leurs familles**

Source : Ministère de la Santé et des Solidarités

Récemment, divers arrêtés ont précisé la composition du Conseil national consultatif des personnes handicapées en dressant la liste des associations ou des organismes représentés et en nominant leurs représentants. Le Président et le Vice-Président du CNCPH sont respectivement Messieurs Patrick Gohet et Régis Devoldere.

Source : Arrêté du 5 octobre 2009 fixant la liste des associations ou organisme représentés au Conseil national consultatif des personnes handicapées (JO du 06/10/09)

→ Textes disponibles sur notre site internet, Fiche n° 52226

© Copyright Réseau Uniopss-Uriopss – Janvier 2010

DEPARTEMENTAL

➢ *Conseil Départemental Consultatif des Personnes Handicapées (CDCPH)*

Le CDCPH est une instance chargée de se prononcer sur les orientations de la politique du handicap mise en œuvre sur le plan départemental. Son but : recenser les personnes handicapées, formuler des propositions pour améliorer la situation locale. Il soumet, chaque année, au CNCPH, une évaluation qui contribue à la réflexion nationale.

Source : Ministère de la Santé et des Solidarités

➢ ***La Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH)** : un lieu unique d'accueil*

La MDPH a 8 missions principales :

- Elle informe et accompagne les personnes handicapées et leur famille dès l'annonce du handicap et tout au long de son évolution
- Elle met en place et organise l'équipe pluridisciplinaire qui évalue les besoins de la personne sur la base du projet de vie et propose un plan personnalisé de compensation du handicap
- Elle assure l'organisation de la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) et le suivi de la mise en œuvre de ses décisions, ainsi que la gestion du fonds départemental de compensation du handicap
- Elle reçoit toutes les demandes de droits ou prestations qui relèvent de la compétence de la Commission des droits et de l'autonomie
- Elle organise une mission de conciliation par des personnes qualifiées
- Elle assure le suivi de la mise en œuvre des décisions prises
- Elle organise des actions de coordination avec les dispositifs sanitaires et médico-sociaux et désigne en son sein un référent pour l'insertion professionnelle. Elle met en place un numéro téléphonique pour les appels d'urgence et une équipe de veille pour les soins infirmiers

Source : Ministère de la Santé et des Solidarités (08/02/2007)

➢ ***Les Maisons Départementales des Personnes Handicapées d'un département à l'autre** / Revue de la CNSA n° 1 (juin 2008) et n° 2 (février 2009), CNSA, 4 pages*

⇨ Disponible sur le site : www.cnsa.fr (rubrique « La CNSA / les publications »)

⇨ Présentation :

Documents de 4 pages réalisés en collaboration avec l'Assemblée des départements de France et qui présentent les **actions et initiatives récentes** de MDPH.

➢ ***Commissions des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH)***

Les Commissions des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) ont été créées par la loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour "l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées". Elles résultent de la fusion des Commissions techniques d'orientation et de reclassement professionnel (COTOREP) et des Commissions départementales d'éducation spéciale (CDES).
Les CDAPH sont compétentes pour :

- se prononcer sur l'orientation de la personne handicapée et les mesures propres à assurer son insertion scolaire ou professionnelle et sociale
- désigner les établissements ou les services correspondant aux besoins de l'enfant ou de l'adolescent ou concourant à la rééducation, à l'éducation, au reclassement et à l'accueil de l'adulte handicapé et en mesure de l'accueillir
- l'attribution, pour l'enfant ou l'adolescent, de l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé et, éventuellement, de son complément

© Copyright Réseau Uniopss-Uriopss – Janvier 2010

- l'attribution de la carte d'invalidité (CIN)
- l'attribution de l'allocation aux adultes handicapés (AAH) et du complément de ressources
- l'attribution de la prestation de compensation
- reconnaître la qualité de travailleur handicapé (RQTH)
- statuer sur l'accompagnement des PH âgées de plus de 60 ans hébergées dans les structures pour personnes handicapées adultes

Source : Ministère de la Santé et des Solidarités

➢ ***La Commission des droits et de l'autonomie*** – MDPH, Maisons départementales des Personnes Handicapées –*CNSA Lettre d'information n° 2*, CNSA – février 2009

➢ ***La Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA)***

- **Les missions**

La Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie est un établissement public créé par la loi 2004-626 du 30 juin 2004 relative à la solidarité pour l'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées. La loi sur l'égalité des droits et des chances des personnes handicapées du 11 février 2005 a précisé et renforcé ses missions.

Source : Site internet de la CNSA – http://www.cnsa.fr

Lors de sa séance exceptionnelle du 20 octobre 2009, le conseil de la CNSA a élu son nouveau président Francis IDRAC. Il a par ailleurs renouvelé Janine DUJAY-BLARET et Jean-Marie BARBIER comme vices présidents représentant respectivement les associations de personnes âgées et celles représentant les personnes en situation de handicap et leur famille

Source : Discours et communiqués de presse de la CNSA

→ Documents disponibles sur notre site internet, Fiche n° 52441.

REGIONAL

➢ ***Le Comité d'entente***

Au niveau national, le Comité d'entente des associations représentatives de personnes handicapées et de parents d'enfants handicapés est un regroupement informel de 67 associations nationales, animé par l'Unapei. Cette instance permet aux associations de définir une stratégie commune vis-à-vis des différents financeurs du handicap. Plus largement, il constitue un interlocuteur important des pouvoirs publics.

Au niveau régional, le Comité d'Entente pourrait avoir une déclinaison régionale à partir de 2010. De fait des réunions ont lieu en région à la demande des grandes fédérations relayées par leur échelon régional (APF, UNAPEI…) et à partir de la charte nationale du comité d'entente (voir ci-dessous). Elles président à la préparation et à la mise en place de ce Comité d'Entente Régional en région. Les URIOPSS peuvent être associées aux démarches et il est plus particulièrement pointé l'enjeu de construction de positions communes, notamment pour la représentation du secteur dans les nouvelles instances régionales en lien avec la mise en place des ARS.

Extraits de la charte de la représentation des personnes handicapées et de leurs familles dans les différentes instances nationales, régionales et départementales, Comité d'entente
« … La loi HPST créée, quant à elle, un nouvel échelon au niveau régional pour la mise en œuvre des politiques publiques concernant fortement les personnes handicapées et pour lesquelles elles sont appelées à être représentées au sein des agences régionales de santé et conférence régionale de la santé et de l'autonomie notamment…
… Dans ces conditions, la représentation associative se doit d'être, encore plus que par le passé, garante de la prise en compte des besoins de toutes les personnes en situation de handicap et de leurs familles, quelles que soient leurs déficiences. Elle doit par ailleurs veiller à ce qu'aucune « minorité » ou aucune spécificité ne soient exclue…

© Copyright Réseau Uniopss-Uriopss – Janvier 2010

… Article 1 – De l'intérêt du travail et des actions inter associatives…
… Article 2 – Organiser la représentation associative des personnes handicapées et de leurs familles

La loi n° 2005.102 du 11 février 2005 implique une augmentation et une diversification de la représentation associative des personnes en situation de handicap dans deux types d'instances :

- celles chargées de définir les politiques nationales et locales du handicap (CNCPH, CDPH, commissions communales d'accessibilité) et d'organiser des réponses dans le champ de la compensation (CNSA, MDPH)
- celles chargées d'ouvrir des droits au regard de situations individuelles : commissions des droits et de l'autonomie

Il en est de même pour la loi réformant l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (HPST) au sein de la conférence nationale de santé et de l'autonomie et du conseil de surveillance des agences régionales de santé (ARS).

Les associations se concertent en amont de la désignation de ces représentations afin de proposer des candidatures communes. En cas de désaccord, les associations listent l'ensemble des candidatures et essayant d'identifier, les cas échéant, celles concernant les postes titulaires et les postes suppléants. »

Cinq ans après, quel bilan de la mise en place des dispositifs issus de la nouvelle loi 2005-102 ?

La loi 2005-102 a déjà 5 ans. Quel bilan peut-on aujourd'hui dresser ? Si Xavier Darcos a récemment pointé devant le nouveau conseil de la CNSA le défi de l'égalité des droits et des chances des personnes handicapées, s'engageant à ce que tous les textes d'application de la loi du 11 février 2005 soient publiés avant le 5ème anniversaire de la loi, le dossier ci-après pointe quelques éléments de bilan plus en lien avec la problématique retenue.

- ***Les maisons départementales des personnes handicapées sur la bonne voie : premier bilan, quatre ans après la loi du 11 février 2005.*** Rapport d'information n° 485 / Paul BLANC, Annie JARRAUD-VERGNOLLE - commission des affaires sociales – SENAT – 24 juin 2009 – Fiche n° 5110

⇨ Commentaire du réseau Uniopss-Uriopss :

Le constat posé par les sénateurs est le suivant : si 3 ans après leur mise en place, les MDPH donnent globalement satisfaction, la survenance de difficultés financières et de gestion des personnels entrave leur développement et justifie un nouvel examen de leurs conditions de fonctionnement. A ce titre, ce rapport propose 25 recommandations pour améliorer le fonctionnement des maisons départementales pour personnes handicapées.

- ***Bilan de l'application de la loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées - Débat d'initiative parlementaire*** / Assemblée nationale- 13ème législature - Session ordinaire de 2008-2009 - Compte rendu intégral

⇨ Disponible sur le site : www.assemblee-nationale.fr

- ***Rapport du Gouvernement au Parlement relatif au bilan et aux orientations de la politique du handicap*** / Secrétariat d'État à la solidarité – Ed. La documentation française – février 2009, 130 pages

⇨ Disponible sur le site : www.ladocumentationfrancaise.fr

© Copyright Réseau Uniopss-Uriopss – Janvier 2010

⇨ Résumé :

La loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, prévoit dans son article 3 que le Gouvernement dépose, sur le bureau des assemblées parlementaires, à l'issue des travaux de la Conférence nationale du handicap, après avoir recueilli l'avis du CNCPH, un rapport sur la mise en œuvre de la politique nationale en faveur des personnes handicapées (article L. 114-2-1 du code de l'action sociale et des familles). Tel est l'objet du présent rapport qui fait suite à la première Conférence nationale du handicap qui s'est tenue le 10 juin 2008, conformément aux dispositions prévoyant la tenue de cette conférence tous les trois ans.

➢ ***Quatre ans après la loi du 11 février 2005 : le bilan d'étape. Dossier de presse*** / Ministère du travail, des Relations sociales, de la Famille, de la Solidarité et de la Ville, - 13 février 2009, 8 pages
Disponible sur le site :
http://www.travail-solidarite.gouv.fr/actualite-presse/dossiers-presse/quatre-ans-apres-loi-du-11-fevrier-2005-bilan-etape.html

⇨ Résumé :

Le gouvernement remet un rapport au Parlement sur la mise en œuvre de la politique du handicap, 4 ans après le vote de la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

➢ ***Utiles en MDPH, les associations doivent y rester*** / revue *Union sociale* n° 227, Uniopss – mai 2009, p 24-25

⇨ Voir l'intégralité de cet article disponible en annexe

➢ ***Chapitre 12 – Personnes handicapées et personnes âgées. La mise en œuvre de la loi 2005, quatre ans après.*** *Issu de l'ouvrage « enjeux politiques. Rentrée sociale des associations sanitaires, sociales et médico-sociale 2009-2010 »* / Uniopss – septembre 2009, p 122-126

➢ ***Les limites de la nouvelle politique du handicap****. Issu de l'ouvrage « l'année de l'action sociale 2008 »* / Gérard ZRIBI (Président d'Andicat et Vice-président d'Arfi Europe) - Ed. Dunod – février 2008, p 111-119

➢ ***Chapitre 12 - Les MDPH : le pari de la gouvernabilité d'un risque décentralisé.*** *Issu de l'ouvrage « l'année de l'action sociale 2009 »* / Gérard BERNHEIM (Vice-président du Conseil général de Seine-et-Marne chargé des solidarités), Christine DUPRE (Directrice de la MDPH 77), Ed. Dunod – février 2009, p 105-114

➢ ***Décret n° 2009-1367 du 6 novembre 2009 portant création du comité interministériel du handicap*** / JO n° 261 – 10/11/09 - Fiche n° 52804

⇨ Présentation :

Il est créé un comité interministériel du handicap présidé par le Premier ministre ou, par délégation de celui-ci, par le ministre chargé des personnes handicapées. Le comité est chargé de définir, coordonner et évaluer les politiques conduites par l'État en direction des personnes handicapées ainsi que les actions conduites en application du droit à la solidarité de l'ensemble de la collectivité nationale de toute personne handicapée… (en référence à l'article L. 114-1 du CASF). Il adopte le rapport sur la mise en œuvre de la politique nationale en faveur des personnes handicapées, suite aux travaux de la conférence nationale du handicap organisée tous les trois ans (en référence à l'article L. 114-2-1 du CASF).

Le comité se compose des ministres chargés des personnes handicapées, de la solidarité, de la famille, de la jeunesse, de l'éducation, de l'enseignement supérieur, de la recherche, du travail, de l'emploi, de la formation professionnelle, de la consommation, de l'économie, de la

© Copyright Réseau Uniopss-Uriopss – Janvier 2010

santé, de la sécurité sociale, des affaires sociales, des personnes âgées, du logement, des transports, de la culture, de la communication, des sports, du tourisme, de la justice, des collectivités territoriales, de la ville, de la fonction publique, du budget, de l'outre-mer, des affaires étrangères et européennes, de la défense et des anciens combattants.

Son secrétaire général est placé auprès du Premier ministre qui le nomme. Préparant les travaux et les délibérations du comité, le secrétaire général est chargé de coordonner et de suivre la mise en œuvre des décisions qui y sont prises.

→ Texte disponible sur notre site internet, Fiche n° 52804

La participation des usagers et de leur famille : exemples d'outils et d'expériences

La réflexion générale comme écrite concernant la problématique de la participation et du projet des personnes a progressé depuis 5 ans jusqu'à son inscription même dans les recommandations de l'Anesm. Sur le terrain, les initiatives citoyennes se sont multipliées allant dans le sens du sur-mesure et touchant divers domaines : mise en place des CVS, participation des personnes à leur parcours de vie en structure pour enfant, dans le logement, dans le cadre de leur émancipation ou encore de la retraite…

1) Réflexions générales et écrits sur la problématique

Les droits des usagers dans les établissements et services d'action sociale / *Les cahiers de l'Uniopss* n° 18, Uniopss – mai 2006, 306 pages

⇨ Présentation :

Sous l'impulsion notamment du monde associatif, la loi du 2 janvier 2002 a souhaité mieux affirmer les droits des personnes accueillies ou accompagnées par les établissements et services sociaux et médico-sociaux. Plus de cinq ans après, presque tous les décrets d'application ont été pris sur le sujet. Pour une mise en œuvre associative des droits des usagers, ce cahier refait le point sur ce volet de la loi rénovant l'action sociale et médico-sociale :

- Quels sont les droits des personnes accueillies ou accompagnées ?
- Quels sont les différents instruments destinés à les mettre en œuvre ?

Cet ouvrage propose par ailleurs des outils pratiques, tels que des trames de règlement de fonctionnement, de contrats de séjour, etc.

Démarche participative. Usagers : une place encore à conquérir dans l'évaluation / revue *ASH* n° 2583-2584 – 28 novembre 08, p 43-46

⇨ Résumé :

Bien que placée au rang d'impérieuse nécessité par le législateur, la participation des usagers à l'évaluation des services qui leur sont rendus reste encore très modeste dans le champ social et médico-social. Pris en étau entre l'histoire du secteur et les contraintes managériales, les acteurs sociaux peinent à investir ce débat où se jouent de nouvelles exigences démocratiques et citoyennes.

Sortir du prêt-à-porter pour accompagner sur mesure les personnes handicapées / Michel PAQUET - revue *ASH* n° 2514-2515 – 29 juin 2007, p 43- 45

⇨ Résumé :

En plaçant la personne handicapée au centre des dispositifs, la loi du 11 février 2005 provoque une profonde modification du paysage du handicap. On assiste désormais à un vaste mouvement de décloisonnement entre les institutions et le domicile, dépassant souvent les

© Copyright Réseau Uniopss-Uriopss – Janvier 2010

frontières traditionnelles du social et du médico-social. Cet article rassemble les propos de chercheurs (Jésus SANCHEZ, CTNERHI), directeurs d'établissements, acteurs du secteur médico-social (Joëlle MARZIO, Pascal SOLOGNY, Emile BRUNEL, Bernard GALY, Rose-Marie BALMES, Laurence THABARET, Jean-Michel CHARLES, Daniel REVENU, Philippe CALMETTE) qui témoignent de cette mutation.

➢ ***Familles et professionnels au défi du partenariat*** / Marion LEOTOING, revue *TSA* n°8 – décembre 2009-janvier 2010, p15-22

⇨ Résumé :

Coopération, alliance, partenariat... Autant de concepts qui traduisent l'ambition du secteur médico-social quant à l'amélioration des relations entre familles d'usagers et professionnels. Sa concrétisation, délicate et complexe, révèle l'ampleur des progrès restant à accomplir, près de huit ans après la parution de la loi 2002-2. Les exemples de mise en place de partenariat dans deux institutions viennent compléter cet article, ainsi qu'une expérience en Belgique.

➢ ***Participation et responsabilités sociales : un nouveau paradigme pour l'inclusion des personnes avec une déficience intellectuelle*** / Association internationale de recherche scientifique en faveur des personnes handicapées mentales. (A.I.R.H.M.) - Lausanne, Editions Peter Land – 2009, 513 pages

⇨ Résumé :

L'objet de cet ouvrage, fruit du 10ème congrès de l'Association internationale de recherche scientifique en faveur des personnes handicapées mentales (AIRHM), est centré sur un paradigme occupant actuellement une position centrale au sein de la communauté internationale : la participation.

Dans un contexte où se dessinent l'inclusion et la "pleine participation" de tous, il est impératif de s'interroger aujourd'hui sur les retombées d'une telle évolution pour les personnes avec une déficience intellectuelle qui vivent des situations de handicap.

Cet ouvrage rassemble donc l'expérience de chercheurs, praticiens, de personnes en situation de handicap, de parents, de gestionnaires de différentes parties de la francophonie.

Les contributions de chacun sont proposées en respectant le même itinéraire de questionnement que celui choisi pour le congrès : en quoi la participation est-elle un paradigme incontournable dans le champ de la déficience intellectuelle ? (introduction) ; qu'entendre par participation, quel sens accorder à ce paradigme ? (première partie) ; quelles formes la participation peut-elle prendre ? (deuxième partie) ; comment l'environnement peut-il contribuer à une participation de qualité chez les personnes ayant une déficience intellectuelle ? (troisième partie) ; quelle responsabilité sociale échoit aux personnes faisant partie de l'environnement de la personne handicapée et à cette dernière, quelle implication attendre des pouvoirs publics et politiques ? (quatrième partie) ; quelles perspectives les connaissances actuelles peuvent-elles ouvrir ? (conclusion).

En raison de l'abondance de textes, ils sont répartis entre un ouvrage papier et un CD Rom.

Le livre présente les études scientifiques et les textes portant sur les approches conceptuelles du paradigme de participation.

Les textes rassemblés sur le CD Rom traitent des services ou des dispositifs, des pratiques professionnelles, des témoignages, des recherches en projet.

➢ ***Droits des usagers et citoyenneté. Réel contre-pouvoir ou collaboration aseptisée ? - Un nouveau pouvoir ou une autonomie mise en pratique ?*** / revue *Empan* n° 64, Editions Erès – 2007

⇨ Résumé :

Ce numéro a pour objet de s'interroger sur l'évolution récente des droits des usagers et sur leur impact dans le champ du social et du médico-social, de ses acteurs et de ses pratiques. Après une réflexion sur les notions de dignité, citoyenneté, droits des usagers, ce dossier donne la

© Copyright Réseau Uniopss-Uriopss – Janvier 2010

parole aux acteurs soignants, thérapeutes, responsables d'établissements, militants d'associations et usagers qui tentent de comprendre en quoi les injonctions législatives, l'évolution des mentalités et des représentations les conduisent à modifier leurs pratiques en profondeur ou simplement modifier les formes et les apparences... Au moment où la loi reconnait l'usager et lui accorde une place dans les instances, le nombre de personnes exclues du système social et médico-social augmente, des structures ferment. Qu'en est-il du droit des usagers ?

➢ ***Contribution à l'histoire des associations dans le secteur du handicap. Le "groupe des 21" et la plateforme commune de propositions : un consensus associatif de circonstance dans le cadre de l'élaboration entre 1973 et 1975 de la loi d'orientation en faveur des personnes*** handicapées / Patrick GUYOT - *Bulletin d'information* n° 292 du CREAI Bourgogne – mai 09, 22 pages

⇨ Disponible sur le site : http://www.creaibourgogne.org

⇨ Résumé :

Dans cette contribution, l'auteur s'intéresse à la manière dont certaines associations représentant les personnes handicapées, le "groupe des 21" ont élaboré, dans les années 1973-1975, une plateforme commune de proposition au Gouvernement, lors des travaux d'élaboration de la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées du 30 juin 1975. Ce retour historique permet de mieux comprendre les enjeux en présence à cette époque et montre qu'un certain nombre des avancées de la loi du 11 février 2005 étaient déjà contenues dans cette plateforme de propositions. Le premier chapitre présente une chronologie des faits marquants et le rôle des associations, le second la genèse et les caractéristiques de trois associations (APF, APAJH, UNAPEI), porte parole de la plateforme. Le troisième décrit la manière dont s'est construite cette plateforme et son contenu.

➢ ***Lifestreaming : le projet de vie de la personne handicapée au centre du système.*** *Issu de l'ouvrage « l'année de l'action sociale 2008 »* / Pierre MATT - Ed. Dunod – février 2008, p 221-231

2) Les recommandations de bonnes pratiques de l'Anesm qui participent à la problématique

➢ ***Concilier vie en collectivité et personnalisation de l'accueil et de l'accompagnement.*** *Recommandations de bonnes pratiques professionnelles* / ANESM – Septembre 2009, 52 pages - Fiche n° 53018

⇨ Document disponible sur : http://www.anesm.sante.gouv.fr

⇨ Commentaire du réseau Uniopss-Uriopss :

L'Agence Nationale de l'Évaluation Sociale et Médico-sociale vient de mettre en ligne le 19 novembre dernier une nouvelle recommandation intitulée *"Concilier vie en collectivité et personnalisation de l'accueil et de l'accompagnement".*

Cette recommandation a pour objectif de promouvoir des pratiques professionnelles permettant de concilier la vie en collectivité et la personnalisation de l'accueil en envisageant les tensions entre l'individuel et le collectif et en articulant ces dimensions.

En effet, si la vie en collectivité peut constituer un véritable apport pour la personne accueillie, elle génère aussi des contraintes diverses qui ne doivent pas remettre en cause l'objectif d'individualisation des prestations ni gommer les droits des personnes.

Cette recommandation conduit à interroger les rapports entre l'individu et le collectif, au regard du projet d'établissement suivant trois parties :

- intimité, vie privée et personnalisation

© Copyright Réseau Uniopss-Uriopss – Janvier 2010

- l'individu au sein de la vie collective
- le cadre de la vie collective

Elle met en évidence des points de repère qui permettent de construire les articulations entre sphère individuelle et sphère collective.

De plus, elle vient compléter et préciser les recommandations portant sur « Les attentes de la personne et le projet personnalisé », « Ouverture de l'établissement à et sur son environnement » et « La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre ».

Une lettre de cadrage accompagne la parution de cette recommandation et en rappelle la problématique, les enjeux et le champ, tout en définissant le cadre méthodologique et présentant les questions qui ont été à l'origine de cette publication.

Les résultats de l'étude qualitative, menée de septembre 2008 à mars 2009, en amont de la rédaction de cette recommandation, ainsi qu'une bibliographie sont également mis à disposition sur le site de l'ANESM.

➢ ***Les attentes de la personne et le projet personnalisé. Recommandation de bonnes pratiques professionnelles*** / ANESM – décembre 2008, 47 pages

⇨ Document disponible sur : http://www.anesm.sante.gouv.fr

⇨ Extrait des pages 9 - 10 et 11 :

3. le contexte et les enjeux

3.1 Le renforcement des droits des usagers

Et plus spécifiquement […]

Le droit de participation directe de l'usager ou de son représentant légal à la conception et à la mise en œuvre du projet d'accueil et d'accompagnement qui le concerne.[…]

3.3 Un confusion sémantique

[…] Le terme de « **projet personnalisé** » a été retenu dans cette recommandation pour qualifier la démarche de **co-construction** du projet entre la personne accueillie/accompagnée (et son représentant légal) et les équipes professionnelles.

4. Les objectifs de la recommandation

[…]La recommandation s'inscrit dans cette finalité en proposant d'adopter une posture d'alliance, supposant « un croisement des savoirs et des pratiques qui, sans supprimer les statuts, **permette à chacun une reconnaissance** »

3) Retours sur les pratiques et démarches innovantes

➢ ***Le CVS (conseil de la vie sociale)*** **–** Papillonnages / *Journal de l'Adapei de Loire-Atlantique* n° 31 – ADAPEI de Loire-Atlantique – septembre 2009, p 8-9

➢ ***Le CVS, Ca Vous Stimule les structures*** / revue *Faire face* n° 680, APF (Association des Paralysés de France) – novembre 2009, p 58-59

⇨ Présentation :

Dans chaque structure de l'APF ; le CVS est une illustration de la démocratie. Avec le même principe : plus l'on s'en sert, plus tout le monde en profite. Deux guides, bientôt disponibles, en donnent le mode d'emploi et incitent les usagers à s'y engager. Une question de vitalité.

➢ ***Conseils de la vie sociale. Vers une nouvelle dynamique. Dossier*** / le bulletin de l'Adapei du Rhône n° 218, Adapei du Rhône – 3ème trimestre 2009, p 17-21

⇨ Document disponible sur : http://www.adapeidurhone.fr

© Copyright Réseau Uniopss-Uriopss – Janvier 2010

⇨ Résumé :

Il s'agit d'un bilan de l'étude réalisée en juin 09 au sein des établissements de l'Adapei 69 en direction des membres du CVS

➢ ***Instaurer un conseil de la vie sociale en ESAT et en foyer. L'atelier démocratique*** / *ASH magazine* n° 24 – novembre-décembre 2007, p 38-41

⇨ Résumé :

Depuis la loi 2002-2, les conseils de la vie sociale sont obligatoires dans presque tous les établissements et services du secteur. Lieu d'information et d'échange entre les usagers et la direction, ils instaurent une nouvelle forme de participation démocratique. Cette institution est-elle transposable partout, en particulier avec un public présentant des déficiences intellectuelles ? L'expérience menée dans un ESAT et un foyer du Puy-en-Velay (Haute-Loire) montre que cela fonctionne. A condition de mettre en place des aménagements.

➢ ***Diversification de l'activité des établissements et adaptation au parcours de l'enfant. Rapport final*** / Pascale ROUSSEL, Dominique VELCHE - Editions CTNERHI – avril 2007, 69 pages

⇨ Document disponible sur :www.ctnerhi.com.fr/fichiers/ouvrages/Diversification_Roussel_Velche.pdf

⇨ Résumé :

L'objectif de ce travail était d'étudier comment les instituts médico-éducatifs (IME) et les instituts thérapeutiques éducatifs et pédagogiques (ITEP) les plus innovants cherchent à atteindre les objectifs énoncés par les lois de 2002 et de 2005 en matière d'individualisation des prises en charge et d'intégration en milieu ordinaire des enfants et adolescents dont ils ont la charge. Une analyse de l'évolution récente de l'organisation de ces structures, des prestations offertes, des facteurs favorables et freins de ces évolutions devait permettre de mieux comprendre l'ampleur du changement en jeu. S'il n'était pas envisageable de procéder à une véritable évaluation de politique si peu de temps après l'adoption des lois, il était intéressant de suivre la mise en œuvre de ces lois, et ce d'autant plus que les IME et les ITEP sont des composantes essentielles de la prise en charge des enfants "handicapés".

➢ ***Retraite paisible pour personnes handicapées*** / revue Direction(s) n° 66 – septembre 2009, p 16-17

⇨ Résumé :

Coulonges-sur-l'Autize (Deux-Sèvres). Dès 1996, la maison d'accueil pour personnes handicapées âgées (Mapha) innovait. D'abord avec un statut expérimental, elle a répondu à l'évolution des besoins des usagers, défriché un terrain encore inexploité et ... essaimé.

➢ ***SAVS, lieu de citoyenneté : on ferme ! /*** Thierry TRUSCHEL, article issu de la revue Empan n° 64, Editions Erès – 2007

⇨ Résumé :

Un participant d'un SAVS, confronté à la fermeture prochaine de ce service, s'adresse aux lecteurs, pour dire combien ce lieu est vital pour lui, car il permet un « double échange usagers/personnel et usagers/usagers ».

La possibilité même de prendre ainsi la parole témoigne de l'importance de cet espace de reconnaissance et de vie collective.

➢ ***L'élaboration d'un projet d'accompagnement au foyer l'Étape*** / le bulletin de l'Adapei du Rhône n° 218, Adapei du Rhône – 3ème trimestre 2009, p 22-24

⇨ Document disponible sur : http://www.adapeidurhone.fr

© Copyright Réseau Uniopss-Uriopss – Janvier 2010

⇨ Résumé :

Tous les établissements ou services médico-sociaux doivent concevoir un projet d'établissement pour chaque usager. L'idée novatrice du Foyer l'Étape est de mettre en place une méthodologie donnant les moyens à chaque usager de formuler ses besoins et ses attentes à travers une réelle prise de conscience des mots « projets » et « avenir ».
L'article présente la démarche et la méthodologie globale

➢ ***Braque : une association pour défendre des usagers particuliers…*** / Alain Fédou, Patrick Gélis, Jean Vignes, Marie Rajablat - article issu de la revue Empan n° 64, Editions Erès – 2007

⇨ Résumé :

Présentation d'une association de patients d'un centre hospitalier spécialisé, créée à la suite de l'explosion d'azf, qui se donne pour objectifs de défendre et de promouvoir les droits des plus démunis, des plus dépendants, du fait de la maladie mentale ou du handicap

➢ ***Entre l'exclusion et l'inclusion : quelle place pour l'émancipation des usagers ?… les GEM*** / Michèle Drancourt, revue Empan n° 64, Editions Erès – 2007

⇨ Résumé :

À partir de l'expérience singulière d'une association d'usagers en santé mentale, l'article tente de dégager les dits et non-dits de la circulaire du 29 août 2005 instaurant les groupes d'entraide mutuelle (GEM). Cette nouvelle institution ne constitue-t-elle qu'un outil pour le système de santé mentale permettant d'enrayer le processus d'exclusion des personnes « lâchées » par la psychiatrie ? Ou peut-elle représenter une opportunité pour l'émancipation des usagers, la reconnaissance de leurs droits et de leur citoyenneté ?

➢ ***L'Unité de Logements et de Services du réseau GIHP Ile de France***

⇨ Description du dispositif :

L'Unité de Logements et de Services (ULS) est un concept innovant créé et mis en œuvre depuis plus de 30 ans par le Groupement pour l'Insertion des personnes Handicapées Physiques (GIHP), notamment en Île-de-France.

L'ULS apporte une réponse non institutionnelle aux personnes handicapées très dépendantes sur le plan moteur, mais autonomes dans leur capacité de gérer leur existence, désireuses de vivre en milieu ordinaire et de façon indépendante.

Les personnes occupant un logement au sein de l'ULS sont des locataires comme les autres. Leur appartement est accessible, adapté et domotisé, relié à une permanence 24h/24 sécurisante assurée par un service d'aide à domicile du GIHP.

Dans l'Oise, le projet ULS initié depuis quelques mois, présente une configuration inédite.

En effet, le projet ULSO est porté par trois associations issues du Collectif Handicap Oise (CHO) : A brache kor (GIHP 60), la délégation AFM 60, la délégation APF 60 et soutenu par l'AFTC Picardie. Aucune d'entre elles n'est gestionnaire de services de soins infirmiers à domicile ou d'aide à domicile et ne souhaite s'y engager. Par contre, chacune a choisi d'agir pour et avec les personnes en situation de handicap.

Ces associations ont ainsi décidé d'unir leur force politique, ainsi que leurs compétences, à partir du même constat de carence dans l'Oise face à la demande de certains de leurs adhérents :

- vivant seul(e)s ou en couple, avec ou sans enfants
- désireux de devenir plus autonomes
- désireux et capables d'accéder à leur indépendance en milieu de vie ordinaire
- dont la grande dépendance physique nécessite le recours aux aides humaines
- ne souhaitant pas pour autant une présence permanente à leur côté

© Copyright Réseau Uniopss-Uriopss – Janvier 2010

Cette alliance permet aux associations de ne parler que d'une seule voix auprès des partenaires (bailleurs sociaux, élus, etc.) et ainsi d'avoir plus de poids à chaque étape de la réalisation du projet. Les associations ont travaillé à l'élaboration d'un cahier des charges conséquent. Elles veillent à ce que ce projet bien spécifique puisse aboutir sans être dénaturé, à ce qu'il relève le plus possible du droit commun, résistant solidairement aux demandes du bailleur encore un peu frileux à l'idée de loger des personnes en situation de grande dépendance.

Une première enquête de besoins, relayée fin 2008 par la MDPH ainsi que par le Collectif Handicap Oise, est venue confirmer l'existence d'une demande substantielle. Une deuxième enquête a été menée auprès des demandeurs retenus par les associations courant de l'été 2009

Un comité de pilotage a été constitué par les associations, la MDPH, l'OPAC et le conseil général qui soutiennent officiellement le projet ULSO.

Le projet ULSO, avec sa permanence 24h/24 à laquelle les personnes pourraient avoir recours en dehors des interventions en aide humaine programmées par leurs soins, représentent ainsi l'alternative qu'elles n'osaient imaginer !

➢ ***La participation des bénéficiaires. L'exemple du "Centre Adélaïde Perrin" à Lyon*** */ Martine BUGEAUD, Dominique PIERRAIN - revue Les Cahiers de l'actif n° 388-389 – septembre 2008, p 205-209*

⇨ Présentation :

Le centre accueille des adultes de 20 ans porteurs d'une déficience intellectuelle jusqu'en fin de vie [...]

La volonté politique énoncée dans le cadre de la rénovation de la loi de 75 encourage les professionnels à resituer la personne en situation de handicap au cœur de la vie institutionnelle. Au Centre Adélaïde Perrin, nous avons eu la volonté de promouvoir une culture de la personne au centre d'un dispositif technique et humain mis au service de chaque individu, modulable et adaptable à chacun selon ses attentes, ses besoins, ses potentialités [...]

En 2001, en supprimant la réunion de synthèse au profit des Projets Individuels d'Accompagnement (PIA), l'objectif a été de rompre délibérément avec une manière de penser et de travailler qui avait le risque de placer la personne accueillie comme objet d'étude et de soins.

La réunion de projet, qui associe la personne accueillie comme partenaire de l'équipe, permet de bouger les représentations qui sous-tendent les pratiques. [...]

En effet, si l'institution reste sourde à la parole du sujet, le pouvoir d'agir de celui-ci reste inexistant. La mise en place des PIA est donc une occasion de repenser les pratiques professionnelles et de mettre la personne au cœur du dispositif d'aide, à une place de sujet de droit, comme le réclame la loi du 2 janvier 2002, et plus récemment celle du 11 février 2005.

➢ ***Le Groupe National Parents (GNP) de l'APF***

⇨ Pour en savoir plus : http://www.apf.asso.fr

⇨ Description du dispositif :

Le Groupe National Parents (GNP) de l'APF représente tous les parents d'enfants handicapés moteurs ou polyhandicapés qui veulent se faire entendre et s'engager au plan local, départemental, régional et/ou national.

Son rôle est de coordonner, d'animer, d'informer, de réfléchir et de défendre les droits des personnes en situation de handicap et des familles à travers des revendications et des actions.

Ce groupe se réunit 6 à 7 fois par an, et tout au long de l'année, il se divise en sous groupes de travail, pour présenter les revendications des familles, participer à des instances de travail ou de réflexion, à des programmes et des actions concernant les politiques familiales sur le plan national et européen.

© Copyright Réseau Uniopss-Uriopss – Janvier 2010

Il porte auprès du Conseil d'Administration et de la Direction générale les points de vue, les interrogations, les préoccupations et les propositions des parents. Les membres élus de ce groupe participent ainsi à nombre de sous-groupes de travail au sein de l'Association et en dehors de l'association dans des instances telles que l'UNAF *, la COFACE * ou des groupes de travail mis en place par les ministères.

Il choisit un sujet de réflexion sur deux ans, issu des interrogations et des préoccupations des familles : l'annonce du handicap, la fratrie, la sexualité, le droit au répit, ... Le fruit de son travail et de ses réflexions est présenté chaque année lors des Journées Nationales des Parents qui ont lieu à la fin du mois de novembre et qui représentent à la fois un temps de réflexion, de rencontre et d'échanges pour les parents et familles qui souhaitent y participer.

Le GNP est également à l'origine de publications et vidéos abordant les différents thèmes développés.

Afin d'informer régulièrement toutes les familles de l'APF, un groupe de parents du GNP participe à l'élaboration d'un journal : Inter-parents.

Le Groupe National Parents se mobilise pour que soient reconnus la spécificité, l'expérience et les savoirs des parents d'enfants en situation de handicap et que soient entendues leurs revendications pour leurs enfants et leur place d'aidants familiaux.

** UNAF : Union Nationale des Associations Familiales*
** COFACE : Confédération des Organisations Familiales de la Communauté Européenne*

➢ ***Synthèse de l'évaluation du projet et des actions RECORD*** / Réseau de Ressources Coordonnées pour l'intégration professionnelle des personnes en situations de handicap, au service de la Maison Départementale des Personnes Handicapées – 16 Octobre 2008, 79 pages

⇨ Document disponible sur : http://www.fagerh.fr/partenaires.php

⇨ Résumé du projet

5 grands réseaux nationaux (Comète pour le secteur sanitaire, la FAGERH pour le secteur médico-social, la FNATH, représentative des personnes en situations de handicap, la FNMF pour la mutualité et l'UNITH pour l'accompagnement à l'emploi) ont pris l'initiative en 2006 de conduire une recherche action pour une mise en réseau de Ressources Coordonnées au service des MDPH.

De quoi s'agissait-il ?

L'objectif principal était de contribuer à l'amélioration des processus d'accueil, information, évaluation/orientation des personnes en situations de handicap en vue de faciliter leur parcours vers l'emploi.

L'originalité de la recherche action a tenu aux éléments suivants:

- L'entrée des personnes en situations de handicap dans une action ne s'est pas faite à partir d'un statut mais d'une demande
- La mise en œuvre des actions a été construite avec l'implication des personnes concernées qui ont également été associée à leur évaluation. Par exemple, dans deux départements, le Morbihan et le Pas de Calais il y a eu une co-intervention de professionnels et d'usagers dans des formations destinées à des agents de MDPH
- L'écoute de personnes en situations de handicap comme préalable au démarrage des actions dans la majorité des départements, et la constitution de groupe d'usagers, qui ont apporté leur point de vue en dépassant leur situation particulière. Dans le département de la Loire par exemple, la commission des usagers a été associée à des réunions sur le thème « Comment définir un accueil de qualité ?»
- Des actions menées non pas au nom d'une structure, mais au titre d'un réseau d'acteurs coordonnés, et qui acquiert de ce fait une crédibilité sur le territoire à partir d'un état des lieux partagé
- Une posture « au service des MDPH », qui a permis d'ancrer les actions à partir des besoins exprimés par leurs responsables

© Copyright Réseau Uniopss-Uriopss – Janvier 2010

Cette recherche action appelée RECORD fut soutenue par la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) et se développa initialement dans 7 départements. (Haute Garonne, Gironde, Loire, Morbihan, Pas de Calais, Seine et Marne, Val d'Oise)

Elle est aujourd'hui en cours d'extension dans une dizaine de nouveaux départements: Aisne, Doubs, Drôme, Eure, Loiret, Marne, Bas-Rhin, Sarthe, Yvelines et Haute Vienne. La présentation de la phase RECORD 2 est disponible à l'adresse suivante : http://actionrecord.fr

➢ ***"L'aventure" du Gate Argent à Angers.*** *Issu de l'ouvrage "Le handicap en France. Chronique d'un combat politique*" / Jean-Claude CUNIN – Editions Dunod – octobre 2008, p 71-76

⇨ Pour en savoir plus : http://portail.afm-france.org/ewb_pages/l/les_dix_ans_gate_argent.php

⇨ Extrait :

Au-delà des grandes actions de revendications et des mouvements de masse, les évolutions du droit sont aussi nées d'initiatives portées par des groupes de personnes en situations de handicap. Elles ont tout mis en œuvre pour que soit reconnu leur projet de vie et que les réponses nécessaires à sa réalisation leur soient apportées. [..] J'ai retenu de mon expérience […] deux exemples […] la mise en place du projet d'habitat service du quartier Gate Argent à Angers conduit avec l'AFM […]

En 1991, un groupe de personnes adultes, atteintes de maladies neuromusculaires [….] a émis le souhait de réfléchir à une autre solution de vie que l'établissement médical.

VIENT DE PARAITRE

Faire société. Les associations de solidarité par temps de crise / Sous la direction de Robert Lafore, Ed. Dunod / Uniopss – 2010

© Copyright Réseau Uniopss-Uriopss – Janvier 2010

DOSSIER

Utiles en MDPH, les associations doivent y rester !

Très présentes dans les instances des MDPH, les associations n'y jouent pas toujours le rôle qu'elles ambitionnent. Mais dans nombre de cas, elles réussissent à obtenir une meilleure prise en charge des usagers, un maintien des moyens, malgré le désengagement de l'État. Avec la remise en cause du statut des MDPH, c'est cette place qu'il leur faudra défendre.

© Sam Albaric

Un enjeu pour les associations : améliorer l'accueil des personnes…

La loi handicap de février 2005 a créé les Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH) sous la forme de Groupements d'Intérêt Public (GIP). Ce sont donc des personnes morales à part entière, non des administrations : leur statut juridique permet la concertation entre des acteurs aussi divers que département, syndicats, associations, organismes locaux de sécurité sociale, parents d'élèves… Les représentants des associations de personnes handicapées occupent un quart des postes de la Commission exécutive (Comex), instance politique qui gère la MDPH. On y valide les orientations budgétaires, on y débat du plan de travail pour l'année à venir, des conventions entre la MDPH et les organismes partenaires. Dans la Commission des droits et de l'autonomie (CDAPH), siègent 7 représentants des associations de personnes handicapées et 2 d'associations gestionnaires. La CDA traite les demandes des usagers : elle propose des solutions en fonction des handicaps, du vécu et des moyens de la personne, décide de l'attribution des aides, etc. Dans les textes donc, les associations ont une place importante dans les MDPH. Qu'en est-il sur le terrain ?

Un contre-pouvoir politique

Les représentants associatifs interrogés confirment la forte implication des associations dans leurs départements : dans l'Indre, Maurice Hartmann (AIDAPHI, CDA) relève une présence assidue aux réunions d'instance, qui se double d'une vraie écoute de la part des administrations. En Eure-et-Loire, M. Prier (APF, Comex) explique qu'en plus de ces temps officiels, elles se concertent en amont, afin de bien comprendre les enjeux et d'échanger leurs points de vue sur les sujets à l'ordre du jour.

Les associations font d'abord pression pour un accueil adapté des usagers, lequel entraîne une meilleure prise en charge du handicap. En Loire-Atlantique, explique Michel Claude (directeur d'ITEP, CDA), « *le nombre de recours au tribunal des contentieux s'est effondré, car le dialogue avec la famille, par notre entremise, permet des compromis* ». Les associations accélèrent la mise en œuvre des projets : dans l'Indre, leur pression a abouti au déménagement de la MDPH dans des locaux plus accessibles au public ; en Eure-et-Loire, c'est une plaquette de communication sur la MDPH et une liste de médiateurs homologués qui ont été réalisés ; en Loire-Atlantique, un guide barème pour compenser le sur-

E 11049 US n°227-mai09.indd 24 26/05/09 14:11:20

coût des séjours de loisir adaptés a été élaboré.
En Eure-et-Loire, les militants ont mis en débat l'évaluation de la situation des demandeurs : au-delà des éléments mesurables, comment prendre en compte le vécu des personnes? Deux usagers qui ont le même handicap n'ont pas la même histoire, ni le même niveau de vie : si les professionnels en prennent connaissance, ils peuvent adapter leurs explications et la solution proposée. En Loire-Atlantique, on s'attache à la forme des refus : plutôt que de donner une réponse uniquement « administrative », il s'agit de réorienter vers des solutions alternatives. Par ailleurs, chaque usager reçoit les coordonnées d'un correspondant identifié : la réponse n'est plus anonyme.
Les associations constituent aussi un contre-pouvoir politique de poids. M. Hartmann représente les organismes gestionnaires : au-delà de l'aspect technique, il apporte sur les dossiers un éclairage en terme de places disponibles dans les structures du département. Il joue ainsi un rôle d'alerte auprès des administrations. De son côté, M. Prier raconte que lors d'une récente Comex, les représentants de l'État ont fait part du désengagement de ce dernier (maintien des crédits de fonctionnement et des postes non assurés) et de leur intention de voter contre le budget de la MDPH. Les associations ont alors menacé d'un recours en tribunal du contentieux administratif : les représentants de l'État se sont finalement abstenus, et les crédits État ont été reconduits.

Des GIP « décoratifs »

La CNSA dresse un bilan plutôt positif de la participation des associations, même si elle reconnaît la diversité des situations locales. L'implication, dit-elle, est réelle et généralisée, notamment au niveau du nombre de places occupées dans les instances. Mieux encore, les associations sont parfois entrées physiquement dans les Maisons départementales, en y installant des bureaux, des permanences d'information. Directeur de la CNSA délégué au réseau, Jean-Louis Loirat apporte un bémol : les associations gestionnaires ne doivent pas « *faire leur marché* » parmi les usagers au sein des MDPH.
Tous les GIP, indique M. Prier, ne sont pas investis à l'identique partout en France : si certains fonctionnent bien, d'autres semblent « *purement décoratifs* ». La participation aux instances nécessite du temps et de l'engagement : la CDA de Loire-Atlantique se réunit toutes les 3 semaines, celle de l'Indre tous les 15 jours. En Eure-et-Loire, les réunions de la Comex sont complétées par d'autres réunions entre acteurs associatifs ou avec d'autres acteurs. En outre, les sujets complexes abordés en réunion nécessitent souvent une formation des acteurs associatifs. Autant d'investissements plus accessibles aux grandes associations qu'aux petites, moins présentes, donc, en MDPH.

La concertation menacée

Le bilan du fonctionnement des MDPH ne paraît pas optimal, comme le souligne la CNSA dans son rapport 2008. Outre l'« *instabilité des personnels mis à disposition* », elles peinent à couvrir l'ensemble de leur champ d'action, élargi par rapport aux CDES et Cotorep (accueil et suivi des réponses, prise en compte du handicap psychique). Ces dysfonctionnements ont entraîné une remise en question du statut de Groupement d'intérêt public (GIP).
La CNSA évoque une départementalisation des MDPH (p. 88 du rapport). Johan Priou, directeur de l'Uriopss Centre, craint que les Conseils généraux ne cherchent à reprendre la main, « *pour ne plus s'encombrer* » de la concertation avec les associations. À ses yeux, l'enjeu se situe au niveau des Comex, où ils doivent expliquer leurs décisions, notamment en termes de financements. La Comex, précise-t-il, est le lieu des choix de priorités et des modalités de travail : on y suit, par exemple, les listes d'attente des usagers. Aujourd'hui il y a concertation pour proposer une solution à un demandeur. Demain, les Conseils généraux imposeront-ils d'office aux établissements les personnes à accueillir, au risque de choisir des lieux inadaptés? Se pose aussi la question de l'équité territoriale : comment assurer une égalité de traitement pour tous sur le territoire départemental et entre les départements, si les Conseils généraux ont seuls le pouvoir décisionnaire? M. Prier craint, quant à lui, que les associations ne soient plus consultées en amont des décisions, mais sollicitées pour une validation a posteriori… À l'évidence, il importe, pour l'Uniopss, que les associations gardent toute leur place au sein des MDPH, de façon à pouvoir infléchir les choix et les pratiques en fonction de l'intérêt des usagers. ■

Cécile Bettendorff

© Sam Albaric

… à la MDPH de Paris, l'agent et les usagers dialoguent en langue des signes.

E 11049 US n°227-mai09.indd 25 26/05/09 14:11:27

© Copyright Réseau Uniopss-Uriopss – Janvier 2010

Retrouvez tous les dossiers documentaires du Centre de Ressources sur le site internet du Congrès, dès le 8 février 2010 :
http://www.congres-uniopss.fr

Les sites internet du Réseau Uniopss-Uriopss

- URIOPSS Alsace : http://www.uriopss-alsace.asso.fr
- URIOPSS Aquitaine : http://www.uriopss-aquitaine.asso.fr
- URIOPSS Auvergne Limousin : http://www.uriopss-auvergnelimousin.asso.fr
- URIOPSS Bourgogne : http://www.uriopss-bourgogne.asso.fr
- URIOPSS Bretagne : http://www.uriopss-bretagne.asso.fr
- URIOPSS Centre : http://www.uriopss-centre.asso.fr
- URIOPSS Champagne-Ardenne : http://www.uriopss-ca.asso.fr
- URIOPSS Franche-Comté : http://www.uriopss-f-comte.asso.fr
- URIOPSS Ile de France : http://www.uriopss-idf.asso.fr
- URIOPSS Languedoc-Roussillon : http://www.uriopss-lr.asso.fr
- URIOPSS Lorraine : http://www.uriopss-lorraine.asso.fr
- URIOPSS Martinique : http://www.uriopss-martinique.com
- URIOPSS Midi-Pyrénées : http://www.uriopss-midipyrenees.asso.fr
- URIOPSS Nord Pas de Calais : http://www.uriopss-npdc.asso.fr
- URIOPSS Normandie (Basse) : http://www.uriopss-basse-normandie.asso.fr
- URIOPSS Normandie (Haute) : http://www.uriopss-hautenormandie.asso.fr
- URIOPSS Pays de la Loire : http://www.uriopss-pdl.asso.fr
- URIOPSS Picardie : http://www.uriopss-picardie.asso.fr
- URIOPSS Poitou-Charentes : http://www.uriopss-poitou-charentes.asso.fr
- URIOPSS Provence - Alpes Côte d'Azur et Corse : http://www.uriopss-pacac.asso.fr
- URIOPSS Rhône Alpes : http://www.uriopss-ra.asso.fr
- URIOPSS La Réunion : http://www.uriopss-reunion.asso.fr

- UNIOPSS : http://www.uniopss.asso.fr

© Copyright Réseau Uniopss-Uriopss – Janvier 2010